Collaboration internationale pour le leadership infirmier en oncologie pédiatrique : Nicaragua et Canada

par Orozco, A., Marin, V., Reyes, S., Challinor, J. et Carpio, B.

Abrégé

En 2005, des infirmières en oncologie pédiatrique du Canada et de l'hôpital La Mascota, de Managua, au Nicaragua, ont collaboré dans le cadre d'un projet pilote de leadership infirmier. Le projet, qui bénéficiait du soutien financier du Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO), avait été mis sur pied à la suite d'une consultation auprès de l'équipe d'oncologie pédiatrique de La Mascota et visait à renforcer le leadership infirmier en milieu clinique par le biais de l'éducation continue. Les infirmières étaient d'avis que les soins aux patients et à leur famille s'étaient améliorés en raison de leurs nouvelles compétences de leadership, de leur crédibilité accrue et de leur participation à l'équipe de santé sur un pied d'égalité. Le fait de fournir au personnel infirmier l'autonomie et le financement pour mener un projet lié directement aux soins infirmiers constituait un important développement pour le leadership dans la profession.

Introduction

En 2002, le *Pediatric Oncology Group of Ontario* (POGO), un groupe pluridisciplinaire coopératif représentant les cinq programmes spécialisés en oncologie pédiatrique de l'Ontario, a décidé de financer un projet de leadership pour le personnel infirmier des sept pays membres de l'*Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centro America* (AHOPCA), un groupe de collaboration couvrant l'Amérique centrale et la République

dominicaine. Une rencontre initiale s'est tenue en décembre 2002 à Toronto afin de discuter de la possibilité que le projet de leadership comprenne des volets comme la recherche infirmière, des initiatives en administration ou des interventions pédagogiques. Pendant la phase de planification du projet échelonnée sur deux ans, on a choisi un emplacement pour la première phase du projet, recruté les membres de l'équipe de collaboration—tous des infirmières canadiennes—et mis en place une infrastructure pour la gestion des fonds.

Le projet de leadership infirmier du POGO était conçu en tant qu'initiative de leadership infirmier. Il a été créé conjointement avec un projet de collaboration de plus grande envergure entre le POGO, le *St. Jude Children's Research Hospital*, à Memphis, au Tennessee, et la *Monza International School for Pediatric Hematology Oncology* (MISPHO) à Monza, en Italie. Ce dernier, baptisé Initiative de recherche pédiatrique d'Amérique centrale (CAPRI), vise à accroître le taux de survie des enfants atteints d'un cancer dans les pays membres de l'AHOPCA. On a déterminé que le renforcement des compétences de leadership infirmier constituerait un important atout stratégique pour l'initiative CAPRI.

Le projet de leadership infirmier

Contexte

L'équipe infirmière du Canada, en collaboration avec la coordonnatrice du projet œuvrant depuis la Californie (une infirmière hispanophone en oncologie pédiatrique et membre du projet CAPRI), a décidé que la première phase du projet de leadership infirmier du POGO se déroulerait au Nicaragua. Les facteurs qui ont contribué à ce choix comprenaient les suivants : des changements de personnel au niveau des postes d'infirmières-chefs, l'immigration d'infirmières et d'infirmiers, des disputes d'ordre politique au sein des unités locales

Orozco, A., Co-infirmière-chef, Unité d'hémo-oncologie pédiatrique, Hospital Infantil de Nicaragua Manuel de Jesús Rivera La Mascota, Barrio Ariel Darce, Managua, Nicaragua +505.2289.4984 (tél. et téléc.)

Marin, V., Travailleuse sociale, Unité d'hémo-oncologie pédiatrique, Hospital Infantil de Nicaragua Manuel de Jesús Rivera La Mascota, Barrio Ariel Darce, Managua, Nicaragua +505.2289.4984 (tél. et téléc.)

Reyes, S., Co-infirmière-chef, Unité d'hémo-oncologie pédiatrique, Hospital Infantil de Nicaragua Manuel de Jesús Rivera La Mascota, Barrio Ariel Darce, Managua, Nicaragua +505.2289.4984 (tél. et téléc.)

Challinor, J., Professeure auxiliaire adjointe en sciences infirmières, University of California, San Francisco, USA, 's Gravelandseveer 8 1011 KN Amsterdam, Pays-Bas +31.61003.9792 (tél.) +1.208.979.9436 (téléc.) adresser la correspondance à : jmchallinor@gmail.com

Carpio, B., Professeure agrégée, École de sciences infirmières, Université McMaster, 1200 Main St. W., Hamilton L8N 3Z5 Ontario, Canada +905.525.9140 (tél.) +905.570.0667 (téléc.)

International collaboration for pediatric oncology nursing leadership: Nicaragua and Canada

Abstract

In 2005, with financial support from the Pediatric Oncology Group of Ontario, a pilot nursing leadership project linked pediatric oncology nurses from Canada with nurses at the La Mascota Hospital in Managua, Nicaragua. Following consultation with the pediatric oncology team in Nicaragua, a program was developed to strengthen clinical nursing leadership in a clinical setting through continuing education. The nurses believed that care of the patient and family improved due to the increased leadership skills of nurses in the unit and as the profile and credibility of nurses as peers in the health care team became evident. Providing nurses with the autonomy and financing for a project related directly to nursing care represented an important development for leadership in the profession.

concernant les soins infirmiers, des difficultés au niveau des administrations infirmières et d'autres obstacles au sein de la communauté infirmière de l'AHOPCA dans son ensemble.

Le Nicaragua est un pays d'Amérique centrale qui compte 5,5 millions d'habitants, dont 23,4 % sont illettrés et 56 % gagnent moins de 9,20 \$US par mois (Organisation panaméricaine de la santé [OPAS], 2009). Les enfants de moins de 18 ans constituent 49 % de la population nationale, et bien qu'il soit difficile d'établir la fiabilité des statistiques, on estime que le taux de cancer pédiatrique se chiffre à 3/1000 (D^r R. Ortiz, communication personnelle, 30 juillet 2007).

Le centre d'aiguillage national, l'*Hospital Infantil de Nicaragua Manuel de Jesús Rivera, La Mascota*, se situe à Managua, la capitale du pays. Bien que les régimes de traitement soient conformes aux normes internationales et que les taux de réussite des traitements soient à la hausse (Báez et coll., 2008; Howard et coll., 2002; Howard et coll., 2006), de nombreux facteurs sociopolitiques ont un impact négatif sur les taux de survie. Une importante proportion des patients traités à *La Mascota* viennent de régions éloignées de Managua et ont des difficultés économiques ainsi que des problèmes de transport. Par conséquent, bon nombre des enfants sont admis au centre avec des maladies en phase avancée, des problèmes de malnutrition, des parasites ou d'autres infections. De plus, une fois les enfants en rémission, certains parents hésitent à suivre les protocoles d'entretien nécessaires pour terminer la thérapie et assurer la survie des enfants. Selon V. Marin, travailleuse sociale en oncologie pédiatrique et coordonnatrice du leadership infirmier, les familles croient que ces traitements provoquent également le mal-être.

Les membres de la famille des patients nous ont dit qu'ils souhaitent abandonner le traitement parce qu'ils constatent que les médicaments ont beaucoup d'effets secondaires indésirables et que les enfants semblent plus malades. [Ils] voient les effets de la chimiothérapie [et abandonnent le traitement] malgré les explications du personnel. Au Nicaragua, il y a un dicton qui aide peut-être à comprendre ce phénomène : « le remède est pire que la maladie » (communication personnelle, 18 mars 2009).

Ces facteurs constituent d'importants défis pour le personnel infirmier en nombre limité.

Le département d'hématologie-oncologie comprend trois pavillons, pour une capacité totale de 30 patients hospitalisés, et un service de soins externes qui effectue 5 000 consultations par an. Le département enregistre chaque année 200 nouveaux cas d'oncologie, dont des leucémies et des tumeurs solides (Conanca, 2009, p. 3). Chacun des 12 membres du personnel infirmier professionnel (ayant cinq ans d'éducation en sciences infirmières) et 5 infirmières auxiliaires (infirmières adjointes qui reçoivent une formation d'un an) est responsable des soins de dix patients hospitalisés—au maximum—et doit participer aux rotations dans les services de soins externes. Ces employés font des quarts de travail de 24 heures suivis de 3 jours de congé.

Selon une étude récente réalisée par le ministère de la Santé du Nicaragua, la moitié du personnel infirmier recensé déclare travailler dans des conditions de travail stressantes et gagner moins de 300 \$US par mois (Nigenda et Machado, 2000). Les auteurs signalaient en outre qu'entre 1991 et 1997, le nombre de médecins au Nicaragua a doublé, tandis que le nombre d'infirmières n'a augmenté que de 60 %. L'unité d'hématologie-oncologie—tout comme les établissements du pays dans son ensemble—souffre d'un manque chronique de personnel infirmier.

L'équipe

On a recruté une importante équipe d'infirmières canadiennes pour collaborer avec le projet, en raison de son ampleur et des barrières linguistiques. Des professeurs en sciences infirmières de l'Université McMaster et du *Hospital for Sick Children*—avec une expérience en

administration, en oncologie pédiatrique et en culture centraméricaine—ont prêté soutien à l'équipe locale nicaraguayenne. Le personnel infirmier nicaraguayen a développé, mis en œuvre et évalué le projet de leadership infirmier et en a ensuite présenté les résultats dans le cadre de plusieurs conférences internationales. Deux infirmières-chefs du département d'hématologie-oncologie pédiatrique de l'hôpital *La Mascota* de Managua, au Nicaragua, ont été nommées coordonnatrices du leadership infirmier.

Développement du programme de leadership infirmier

Évaluation des besoins infirmiers

En février 2005, on a effectué un diagnostic situationnel (évaluation des besoins) auprès de huit infirmières professionnelles et trois infirmières adjointes de l'unité d'hématologie-oncologie pédiatrique, de médecins, d'un psychologue et d'une travailleuse sociale.

L'objectif du diagnostic situationnel est de découvrir, ou de mettre en relief, les forces d'une organisation, puisque—comme nous le savons bien—it est impossible de bâtir sur des fondations instables. Il est également important de cerner les problèmes et leurs causes et d'analyser la signification, l'importance et la faisabilité d'éventuelles solutions [traduction de l'espagnol à l'anglais par J. Challinor] (García-Romero, Cordera-Pastor et Vargas-Martínez, 1993, p. 558).

Les infirmières qui ont participé au diagnostic situationnel ont pu cerner les forces et les faiblesses des soins infirmiers en milieu clinique et ont suggéré d'éventuelles améliorations.

Après le diagnostic situationnel, le personnel infirmier nicaraguayen était d'avis que le leadership n'est pas une qualité innée, mais plutôt une compétence qui s'exerce et se pratique délibérément par le biais de la communication éclairée avec les patients et leur famille. Le leadership infirmier, tant dans les pays développés que dans les pays en développement, fait face aux obstacles posés par la dominance du modèle biomédical de soins aux patients. Kleinman, Eisenberg et Good (2006) soutiennent que « les préoccupations d'ordre biologique sont plus fondamentales, « réelles », cliniquement significatives et intéressantes que les enjeux psychologiques et socioculturels ». Dans tous les pays du monde, les professionnels de la santé ont tendance à isoler la maladie de son contexte psychosocial et à prodiguer des soins ponctuels au lieu de voir la guérison de façon holistique (p. 146). Dans la plupart des pays, le concept d'« équipe pluridisciplinaire », qui place les infirmières sur un pied d'égalité avec les médecins et reconnaît leur contribution toute particulière, est souvent vanté, mais rarement adopté dans les faits (Lockhart-Wood, 2000; Yeager, 2005). « Nous avons besoin d'infirmières à la tête d'unités de soins infirmiers, à la tête de la pratique infirmière et à la tête d'équipes multidisciplinaires axées sur le patient » (Ferguson-Paré, Mitchell, Perkin et Stevenson, 2002, p. 4).

Le leadership infirmier, dans le contexte de ce projet, n'est pas défini comme un « leadership administratif et hiérarchique », mais plutôt comme un ensemble de compétences et de qualités de leadership axées sur les soins au patient, qu'il convient d'améliorer et d'utiliser au maximum afin d'avoir un effet positif sur les soins infirmiers offerts aux patients et à leur famille. Le personnel infirmier du département d'hématologie-oncologie pédiatrique de l'hôpital *La Mascota* était unanime : le leadership infirmier est une qualité que tous les infirmiers et infirmières de l'unité doivent manifester, peu importe leurs antécédents en matière de scolarité ou leur rang professionnel.

Le leadership n'est pas la seule responsabilité des administrateurs et des hauts gestionnaires, mais doit également être développé et pratiqué au chevet. La profession doit encourager et appuyer les nouvelles recrues afin qu'elles deviennent des cliniciennes compétentes. Il convient de faire d'elles des leaders compétentes (Valentine, 2002).

Selon le personnel infirmier nicaraguayen, il existe actuellement un leadership qui a permis le développement et la gestion des soins qu'il dispense actuellement et ce leadership est basé sur les préoccupations et les attentes de tous les membres de l'équipe infirmière. Sept infirmières avaient reçu une formation en soins infirmiers en oncologie pédiatrique après 1986, dans le cadre d'un programme de jumelage officiel entre le département d'hématologie-oncologie pédiatrique de l'hôpital *La Mascota* et le département d'hématologie-oncologie pédiatrique de l'*Ospedale San Gerardo* de Monza, en Italie, dirigé par le Dr Giuseppe Masera et l'*Ospedale San Giovanni*, à Bellinzona, en Suisse (Masera et coll., 1998). Par conséquent, les infirmières sentaient qu'elles avaient déjà une longueur d'avance dans le programme de leadership du POGO, et que ce dernier était plutôt une initiative d'amélioration de la qualité visant à renforcer le leadership infirmier. Selon le personnel infirmier nicaraguayen, l'amélioration du leadership infirmier devait passer par le renforcement de ses connaissances au sujet des cancers infantiles et par l'amélioration de la communication entre le personnel infirmier, les enfants, les parents et les autres professionnels de la santé, cela en vue d'améliorer les soins cliniques prodigués aux patients.

Les infirmières de chevet croyaient également qu'elles manquaient de connaissances approfondies sur la biologie du cancer et sur les traitements contre le cancer. Elles étaient réticentes à poser des questions aux médecins au sujet de la maladie d'un enfant et des détails liés aux traitements. Par conséquent, selon les infirmières, les parents comptaient sur les médecins pour recevoir de l'information clinique, mais cherchaient à se faire rassurer par les infirmières, qui n'étaient pas au courant des conversations entre les médecins et les parents et patients. Cela plaçait les infirmières dans une position difficile. Elles ne pouvaient ni confirmer ni corriger la compréhension qu'avaient les parents et les patients de la situation clinique. Elles croyaient que les familles interprétaient leur silence comme un signe d'ignorance. Le personnel infirmier a cerné deux volets à améliorer en matière de leadership : d'une part, les paramètres relatifs au genre de renseignements qu'il serait pertinent de partager avec les familles en détresse et, d'autre part, les compétences nécessaires pour communiquer avec ces familles.

Tableau 1. Exemples de réponses au questionnaire

- « Accroître les connaissances scientifiques » sur les cancers infantiles.
- Développer des « techniques qui favorisent la fourniture de soins empreints de compassion (*cálidos*, en espagnol) et de [haute] qualité ».
- « Pouvoir offrir plus de conseils spécialisés » aux patients et à leur famille.
- « Acquérir de meilleures connaissances, afin de répondre aux besoins des [patients et de leur famille]. »
- Les infirmières ont signalé que dans certaines circonstances, leurs interventions « entraînent un manque d'amabilité et de mauvaises relations interpersonnelles avec les familles ».
- Un besoin de collaboration et de travail d'équipe entre les médecins et les infirmières, en vue d'améliorer la relation entre les infirmières et les patients.
- « ...Les divers employés [doivent] mieux communiquer [entre eux] parce que le travail nécessite de la continuité. »
- « Les infirmières ne doivent pas se contenter d'administrer des médicaments, mais doivent également savoir comment se porter les patients et leur famille. »

Étape de planification

Après le diagnostic situationnel de février 2005, l'équipe de leadership infirmier et deux infirmières-chefs ont conçu une intervention infirmière visant à répondre aux préoccupations du personnel infirmier au sujet de la communication avec les familles en détresse (p. ex. lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic ou lorsqu'il est transféré aux soins palliatifs). Les membres du personnel infirmier ont demandé que la travailleuse sociale en oncologie pédiatrique appartenant à l'unité participe à l'intervention, parce qu'elles estimaient que cette personne savait communiquer avec succès avec les familles en détresse. De plus, on s'attendait à ce que la collaboration de la travailleuse sociale renforce la pratique interdisciplinaire et la communication entre les infirmières, les médecins et les autres professionnels de la santé. On a donc invité la travailleuse sociale en oncologie pédiatrique à être le troisième membre de l'équipe de coordination du leadership infirmier, les deux autres membres étant les infirmières-chefs. Les infirmières professionnelles et adjointes qui travaillaient à l'époque dans le département d'hématologie-oncologie pédiatrique ont toutes accepté de prendre part au projet.

Une des coordonnatrices avait récemment utilisé la théorie de l'humain en devenir de Rose Marie Rizzo Parse (1992) dans le cadre de son mémoire de maîtrise, et les autres coordonnatrices étaient d'accord qu'il s'agissait là d'une approche appropriée pour la conceptualisation de la pratique infirmière au sein de l'unité. Les infirmières ont choisi d'utiliser les étapes initiales de cette théorie des besoins infirmiers complexes, c'est-à-dire les compétences d'écoute de base, comme méthode initiale d'intégration dans leur pratique infirmière des besoins complexes et du contexte des soins aux patients. Ce modèle des soins infirmiers va bien au-delà du modèle biomédical. Les infirmières nicaraguayennes comprennent la nature contextuelle et la complexité de la vie des enfants et des familles touchés par un diagnostic de cancer. Elles ont donc choisi de renforcer leur pratique actuelle en adoptant la théorie de Parse (voir les détails ci-dessous). Leur objectif était non seulement d'améliorer les soins aux patients, mais également de faire du personnel infirmier un partenaire égal dans la prestation de soins efficaces aux patients.

Les coordonnatrices du leadership infirmier souhaitaient démontrer que les soins infirmiers fondés sur la pratique de l'humain en devenir placeraient les préoccupations de la personne et de sa famille au cœur des décisions liées aux soins et renforceraient le leadership infirmier au sein de l'organisation. Les infirmières nicaraguayennes souhaitaient devenir des leaders, une vision qui correspondait à la définition du leadership de Parse (1997) : « En soins infirmiers, les leaders sont les personnes qui continuent de lutter pour la consolidation de la profession en tant que discipline à part entière et complémentaire aux autres professions liées à la santé. » (p. 109).

Tableau 2. Contenu du programme d'intervention en compétences de communication

Jeu de rôles	quatre scénarios de 20 minutes basés sur les expériences cliniques des infirmières
Observation participative	<ul style="list-style-type: none"> • interventions infirmières auprès de parents • interventions de la travailleuse sociale auprès des infirmières
Enseignement didactique	sur les cancers infantiles axé sur la leucémie lymphoblastique aiguë
Groupes de travail	discussion

Questionnaire de préintervention. On a donné aux infirmières un questionnaire de préintervention afin de recueillir leurs idées sur la communication avec les familles. Le tableau 1 présente quelques exemples de questions que les infirmières souhaitaient aborder dans le cadre de l'intervention. De plus, on a interviewé en profondeur cinq infirmières au sujet de leur « journée idéale » au travail et de leurs expériences de communication avec les familles des patients. Ces entrevues ont été transcrites et traduites localement et partagées avec les infirmières collaboratrices et la coordonnatrice du projet au Canada.

Contenu du programme. Les coordonnatrices du leadership infirmier ont mis sur pied un programme de séminaires en leadership infirmier axés sur la qualité. Ces cours étaient gratuits pour les infirmières. Ils visaient à développer le leadership du personnel infirmier par le biais de l'éducation continue et à leur permettre d'offrir un meilleur soutien (des soins holistiques) aux parents en détresse. Le tableau 2 renferme des détails sur le contenu de ce programme.

Étape de mise en place

La travailleuse sociale de l'unité a offert une intervention en compétences de communication basée sur les principes de l'apprentissage adulte par la participation active, dont le jeu de rôles et le travail de groupe. On a utilisé des situations cliniques réelles—fournies par les infirmières participantes—à titre d'exemples pour les séances de jeu de rôles. L'activité de jeu de rôles comprenait quatre différents scénarios de 20 minutes. On a tenu en tout huit séances de jeu de rôles, afin que chacun des 24 membres du personnel infirmier ait la possibilité de participer. Voici quelques exemples de suggestions d'améliorations pour la communication entre les infirmières et les familles : (a) demander directement au patient et à sa famille ce que le médecin leur a dit ce jour-là; (b) encourager les parents à poser des questions au médecin; (c) répondre aux questions des parents directement, ne rien y ajouter, ne pas refuser d'y répondre, éviter les réponses évasives et donner aux parents l'information qu'ils demandent.

Dans un nouvel esprit de collaboration et de communication interdisciplinaires, une oncologue de l'unité a utilisé des techniques traditionnelles d'enseignement didactique pour présenter l'information clinique demandée sur les cancers infantiles (tout en mettant l'accent sur la leucémie, le diagnostic le plus courant), les diagnostics et les traitements. Le volet d'enseignement didactique comprenait quatre séances d'enseignement d'environ une heure chacune, et le contenu couvrait cinq thèmes liés aux cancers infantiles. Les participants à ces séances comprenaient 14 infirmières professionnelles, 4 infirmières adjointes, 4 secrétaires de clinique et 2 messagers qui travaillaient dans l'unité.

Des visioconférences Internet ont eu lieu chaque mois afin de permettre à l'équipe canadienne du POGO de fournir son soutien. Les visioconférences ont permis aux participants de discuter des progrès et de résoudre des problèmes et ont permis aux collaborateurs canadiens de participer de façon continue. Ces échanges ont eu lieu en anglais et en espagnol, et les participants communiquaient à l'oral et à l'écrit, en composant des messages qui apparaissaient à l'écran d'ordinateur de la visioconférence. Bien que ce format en deux langues soit fastidieux, il favorisait la clarté de la communication. Des échanges courriel ont eu lieu presque tous les jours afin de discuter des prétests et des posttests créés localement, des résultats de l'analyse des données et de la gestion de l'infrastructure du projet, c'est-à-dire les budgets, les paiements et les rapports sommaires. Tous les membres de l'équipe canadienne étaient inclus dans toutes les communications écrites et participaient aux visioconférences, selon leur disponibilité.

Étape d'évaluation

Tous les participants ont reçu un court questionnaire sur leur niveau de satisfaction par rapport aux différents éléments de l'intervention de leadership infirmier et aux changements dans la

pratique. Le questionnaire leur demandait en outre de suggérer des améliorations pour l'avenir. On a effectué auprès du personnel de l'unité des entrevues enregistrées sur bande sonore avant et immédiatement après l'intervention de communication. Celles-ci ont été analysées par les coordonnatrices du leadership infirmier, et ces dernières ont pris des notes pour recueillir les interventions et commentaires des participantes pendant les séances et à l'extérieur des séances. Les coordonnatrices du leadership infirmier ont utilisé ces transcriptions et ces notes pour déterminer l'efficacité de l'intervention de communication et la satisfaction des participantes. Elles ont accordé une attention toute particulière aux commentaires des infirmières de chevet qui reflétaient les concepts de la théorie de l'humain en devenir de Parse, p. ex. « être présent » pour la famille ou cerner la « signification personnelle de la situation » pour la famille. Durant l'étape d'évaluation du projet, on a demandé à une professeure en sciences infirmières d'une université canadienne, qui connaissait bien la théorie de Parse, de faciliter l'interprétation des résultats à la lumière de cette théorie. Les coordonnatrices du leadership infirmier souhaitaient continuer de développer et mettre en œuvre les concepts de la théorie au sein de l'unité des soins infirmiers après la fin du projet de leadership.

Sept infirmières professionnelles et une infirmière adjointe ont pris part à un groupe d'évaluation pendant une heure et vingt minutes afin de discuter de leur évaluation de l'intervention. Selon V. Marin, la travailleuse sociale en oncologie pédiatrique et la coordonnatrice en leadership infirmier, les expériences positives sont importantes pour renforcer la motivation et améliorer les expériences négatives afin de favoriser la croissance personnelle. Il s'agit là d'un objectif commun. Par exemple, [nous] avons appris que le travail infirmier s'effectue sur un continuum, et que la communication écrite, orale et gestuelle peut entraîner de meilleurs soins pour les patients et leur famille (communication personnelle, 12 septembre 2007).

Les infirmières participantes étaient unanimes : les thèmes, la présentation et la méthodologie de l'intervention étaient excellents parce qu'ils étaient instructifs, transmettaient des connaissances et servaient de rappels lorsque l'information était déjà connue.

Après l'intervention, les infirmières ont indiqué qu'elles avaient moins peur d'interroger les médecins sur les soins de leurs patients. Les infirmières croyaient que cela découlait directement de niveaux accrus de confiance en soi et de leadership. Une d'entre elles a affirmé qu'elles devaient « s'ouvrir » un peu dans la communication avec les autres membres du personnel, les familles et les patients. Pour ce qui est des émotions des infirmières et de leur communication avec les membres de la famille des patients, il convenait de savoir ou de se souvenir (pour certaines infirmières) que différentes personnes peuvent avoir différentes réactions à un diagnostic. Il est important de ne pas placer les gens dans des catégories préétablies, mais plutôt d'écouter avec empathie; il s'agissait là du message de V. Marin, travailleuse sociale en oncologie pédiatrique et coordonnatrice en leadership infirmier (communication personnelle, 24 septembre 2006).

Les infirmières adjointes se sont dites insatisfaites du fait que les activités d'enseignement n'avaient pas lieu à l'heure, puisque ces retards perturbaient leurs activités infirmières quotidiennes. Cependant, toutes ces infirmières ont signalé qu'elles avaient besoin d'un supplément de formation.

Discussion

Il est important de reconnaître que les occasions de formation professionnelle continue sont rares dans les pays en développement. Dans les spécialités médicales comme l'hématologie-oncologie pédiatrique dans les pays en développement, les médecins sont les détenteurs et gardiens de l'information clinique. Traditionnellement, ils ne sont pas favorables à l'idée de permettre aux infirmières de parler aux patients de diagnostics, traitements et pronostics (Mystakidou, Parpa, Tsilika, Katsouda et Vlahos, 2004; The, Hak,

Koëter et van der Wal, 2001). Les infirmières ont souligné que sans information clinique exacte, elles sont exclues de toute conversation significative avec les familles au sujet des questions médicales d'importance fondamentale pour les familles lorsque leur enfant reçoit un diagnostic ou est transféré aux soins palliatifs. Le volet d'enseignement didactique du projet était un important premier pas pour fournir aux infirmières les renseignements cliniques dont elles ont besoin pour élargir leur capacité de communiquer efficacement avec les familles.

Contexte théorique : la théorie de l'humain en devenir de Parse

Dans sa théorie de l'humain en devenir (1992), Parse offre une définition de la santé : il s'agit de vivre conformément à ses valeurs prioritaires, et seule la personne peut connaître et décrire ses propres valeurs. En adoptant cette définition de la santé, les infirmières adoptent de nouvelles priorités dans leur façon de prodiguer les soins, des priorités axées sur les valeurs de la personne et non sur celles de l'équipe de santé. La méthode de pratique préconisée par Parse, baptisée *présence authentique*, offre aux infirmières une nouvelle façon d'écouter : au lieu de se considérer en tant qu'expertes dans la santé de leurs patients, elles honorent maintenant la sagesse et les connaissances de chaque personne et famille. Parse explique que la présence authentique consiste à « participer aux hauts et aux bas de la trajectoire de la famille tout en répondant de façon centrée au sens de la situation pour chaque personne » (Cody, Hudepohl et Brinkman, 1999, p. 136). L'écoute authentique permet de cerner les valeurs prioritaires et le sens des événements et des circonstances à la fois pour les infirmières et pour les familles (Parse, 1999). Selon Parse, « l'établissement des valeurs prioritaires pour les familles consiste à vivre selon nos vieilles croyances tout en assimilant les nouvelles croyances dans notre vision du monde personnelle » (1992, p. 37). Il y a toujours des occasions d'écouter, comme le fait valoir cette infirmière :

L'infirmière est dans la chambre [du patient] non seulement pour préparer les médicaments, mais également pour connaître l'état affectif de la famille et du patient. Oui, nous avons le temps—nous pouvons parler au patient tout en lui donnant ses médicaments.

Tandis que les infirmières nicaraguayennes apprenaient à pratiquer la présence authentique, une infirmière a affirmé : « J'ai eu l'occasion d'apprendre beaucoup de choses des enfants et des familles. J'aime ces occasions et je les recherche toujours ».

On espérait que l'adoption de la théorie de Parse aiderait les infirmières à répondre à la nécessité d'acquérir de nouvelles compétences qui leur permettraient d'écouter les familles lorsqu'elles parlent de leurs expériences, p. ex. avoir un enfant qui reçoit un diagnostic de leucémie, qui fait une rechute ou qui est transféré aux soins palliatifs. Les infirmières espéraient en outre que ces nouvelles compétences leur permettraient d'atteindre leur objectif ultime, à savoir l'amélioration des soins aux patients. En effet, les membres du personnel infirmier avaient maintenant une meilleure compréhension de l'expérience des patients et de leur famille, grâce aux techniques d'écoute qu'elles avaient apprises lors des jeux de rôles et des exercices de réflexion. De plus, l'information sur les maladies et les traitements a servi de base de connaissances pour des conversations ciblées avec les parents ou tuteurs des enfants. Ces connaissances accrues amélioraient la confiance des infirmières tandis qu'elles pratiquaient la présence authentique avec les familles.

Ces leaders engagées en soins infirmiers ont fait face à de nombreux défis dans la pratique de la présence authentique. Les familles pauvres et peu instruites sont souvent reléguées à l'arrière-plan tandis que les équipes de santé, malgré les ressources et le personnel limités, tentent de fournir des soins oncologiques essentiels et de soigner les nombreux patients qui arrivent alors qu'ils sont déjà en phase avancée. Dans les pays en

développement, la pauvreté, les maladies concomitantes et les croyances culturelles contribuent également—outre l'insuffisance des ressources—à la complexité des traitements prodigués aux enfants atteints d'un cancer. Malgré les progrès rapides et impressionnants au niveau des traitements médicaux et des taux de survie relatifs aux cancers pédiatriques, le traitement d'enfants atteints d'un cancer demeure un domaine difficile et exigeant pour les soins infirmiers partout dans le monde, en particulier dans les milieux où les ressources manquent. Le leadership est particulièrement important dans ces pays, et les infirmières font leur part en renforçant leurs capacités toutes particulières et en jouant des rôles clés au sein des équipes de santé.

Le fait de fournir aux infirmières l'autonomie et les fonds nécessaires pour mener un projet lié directement aux soins infirmiers constitue un important progrès pour le leadership dans la profession. De plus, les infirmières dans les pays qui manquent de ressources ont besoin du soutien de leurs collègues de pays développés qui ont déjà travaillé sur leur autonomie et la reconnaissance par les pairs dans leurs propres milieux. La collaboration internationale est essentielle pour la réussite continue de programmes de leadership infirmier. Les ressources que les collaborateurs internationaux apportent à un projet, ainsi que la reconnaissance internationale du travail des infirmières locales, favorisent le développement du leadership infirmier.

Le profil et la crédibilité des infirmières en tant que collègues à part entière de l'équipe de santé sont particulièrement importants à une époque où tant de pays adoptent progressivement des modèles de santé à but lucratif. La contribution particulière des soins infirmiers à la qualité des soins offerts à la collectivité doit être rendue visible par la production et la dissémination de renseignements valides qui démontrent les avantages du leadership infirmier pour la santé du public, en particulier pour les membres les plus vulnérables de la société, à savoir les enfants et les pauvres.

Leçons apprises et recommandations

En mai 2006, à la fin de l'étape d'analyse et d'évaluation des données, une professeure canadienne en sciences infirmières s'est rendue au Nicaragua et s'est entretenue avec les coordonnatrices du leadership infirmier. Aux fins de l'analyse des données, il était nécessaire de clarifier les limites du projet et l'utilisation de la théorie de l'humain en devenir de Parse. Les coordonnatrices ont demandé un soutien plus direct de l'équipe de soins infirmiers du POGO afin de pallier le sentiment de « travailler en isolation » dans le projet. Il ne fait aucun doute que les différences de fuseaux horaires, les obstacles linguistiques, la distance et les horaires de travail tant du côté du Canada que de celui du Nicaragua ont limité la quantité de soutien direct fourni par l'équipe du POGO. De futurs projets devraient aborder ces défis dès le début de l'étape de conception. Les coordonnatrices ont cerné les changements concrets suivants dans la pratique infirmière à la suite de l'intervention : (a) une hausse des taux d'aiguillage vers des professionnels de la santé autres que les médecins; (b) un intérêt accru envers les patients; (c) une volonté accrue de poser des questions au sujet des soins aux patients. Les infirmières ont témoigné d'une nouvelle volonté de partager l'information et les préoccupations signalées par les patients et les familles, tant entre elles qu'avec l'équipe pluridisciplinaire. Les infirmières ont également exprimé un intérêt accru pour l'éducation et la formation professionnelle continues et étaient d'avis que les médecins devraient être inclus dans les initiatives de soins infirmiers.

Ce projet était conçu comme la première phase d'un plan global d'éducation et de leadership pour le personnel infirmier de l'AHOPCA en Amérique centrale. Il jouissait du soutien du POGO, mais malheureusement, la deuxième phase n'a pas eu lieu puisque les fonds ont été redirigés vers un autre projet.

Note des auteurs

Les auteurs souhaitent reconnaître l'importante contribution des collaboratrices et collaborateurs suivants : Mariana Silva, professeure, Département de pédiatrie, directrice, Division d'hématologie/oncologie pédiatrique, Kingston General Hospital, Kingston, Ontario; Barbara Love, consultante internationale en soins infirmiers oncologiques et ancienne professeure adjointe, Université McMaster et présidente, Programme de soins infirmiers oncologiques de l'enfant et de l'adulte, Hamilton, Ontario; Janet Gammon, infirmière en recherche clinique, coordinatrice du Programme des nouveaux agents et des thérapies novatrices, Division d'hématologie/oncologie, The Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario; Ana Carias, infirmière en santé publique, égalité d'accès, Division de la

planification et de l'amélioration continue, Hamilton Public Health Services, Hamilton, Ontario; Colleen McKey, professeure agrégée, directrice, Programme de leadership et de gestion et vice-doyenne (Ressources universitaires), École de sciences infirmières, Université McMaster, Hamilton, Ontario; Karen Moncrieff, ancienne professeure adjointe en sciences infirmières, Université McMaster, Hamilton, Ontario. Ce projet n'aurait pas été mené à bien sans leur soutien inépuisable ni leur expertise individuelle en traduction, révision et consultation tout au long de ce projet à la fois complexe et innovant.

Ce projet a été appuyé par une subvention du Pediatric Oncology Group of Ontario.

Toute correspondance relative à cet article doit être adressée à Julia Challinor, 's Gravelandseveer 8, 1011KN, Amsterdam, Pays-Bas. Courriel : jmchallinor@gmail.com

References

- Báez, F., Pilon, M., Manfredini, L., Ocampo, E., Méndez, G., Ortiz, R., et al. (2008). Treatment of pediatric non-Hodgkin lymphomas in a country with limited resources: Results of the first national protocol in Nicaragua. *Pediatric Blood & Cancer*, **50**(1), 148–152.
- Cody, W.K., Hudepohl, J.H., & Brinkman, K.S. (1999). True presence with a child and family. In R. Parse (Ed.), *Illuminations: The Human Becoming Theory in practice and research* (pp. 135–150). Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
- Conanca—Comision Nicaragüense de Ayuda al Nino con Cáncer. (n.d.). *Que es Conanca*. Retrieved April 3, 2009, from http://www.conanca.org.ni/que_es_conanca.html
- Ferguson-Paré, M., Mitchell, G., Perkin, K., & Stevenson, L. (2002). Academy of Canadian Executive Nurses (ACEN) background paper on leadership. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, **15**(3), 79–83.
- García-Romero, H., Cordera-Pastor, A., & Vargas-Martínez, J. (1993). Diagnóstico situacional de unidades médicas de petróleo mexicanos. [Situational diagnosis of Mexican petroleum medical units]. *Salud Publica Mexicana*, **35**, 556–562. Retrieved April 3, 2009, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8128292>
- Howard, S., Marinoni, M., Castillo, L., Bonilla, M., Tognoni, G., Luna-Fineman, S., et al., & The MISPHO Consortium Writing Committee. (2002). Improving outcomes for children with cancer in low-income countries in Latin America: A report on the meeting of MISPO. *Clinical and Diagnostic Laboratory Immunology*, **9**(3), 622–626.
- Howard, S., Marinoni, M., Bonilla, M., Tognoni, G., Luna-Fineman, S., Antillón, F., et al., & The MISPHO Consortium Writing Committee. (2006). Countries in Latin America: A report on the recent meetings of the Monza International School of Pediatric Hematology/Oncology (MISPHO) – Part 1. *Pediatric Blood Cancer*, **48**(3), 364–369.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (2006). Culture, illness, and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Focus*, **4**(1), 140–149.
- Lockhart-Wood, K. (2000). Collaboration between nurses and doctors in clinical practice. *British Journal of Nursing*, **9**(5), 276–280.
- Masera, G., Báez, F., Biondi, A., Cavalli, F., Conter, V., Flores, A., et al. (1998). North-south twinning in paediatric haemato-oncology: The *La Mascota* programme, Nicaragua. *The Lancet*, **352**, 1923–1926.
- Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Katsouda, E., & Vlahos, L. (2004). Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Supportive Care in Cancer*, **12**, 147–154.
- Nigenda, G., & Machado, M.H. (2000). From state to market: The Nicaraguan labour market for health personnel. *Health Policy and Planning*, **15**(3), 312–318.
- Pan American Health Organization. (2009). *Nicaragua*. Retrieved May 5, 2009, from http://www.paho.org/English/DD/AIS/cp_558.htm
- Parse, R. (1992). Human Becoming: Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, **5**(1), 35–42.
- Parse, R. (1997). Leadership: The essentials. *Nursing Science Quarterly*, **10**(3), 109.
- Parse, R. (1999). The Human Becoming practice methodology. In R. Parse (Ed.), *Illuminations: The Human Becoming Theory in practice and research* (pp. 81–95). Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R. (2003). *Human Becoming community change concepts. Community a human becoming perspective*. Boston: Jones and Bartlett Publishers
- The, A., Hak, T., Koeter, G., & van der Wal, G. (2000). Collusion in doctor-patient communication about imminent death: An ethnographic study. *Western Journal of Medicine*, **174**, 247–253.
- Valentine, S.O. (2002). Nursing leadership and the new nurse. *Journal of Undergraduate Nursing Scholarship*, **4**(1). Retrieved January 31, 2007, from <http://www.juns.nursing.arizona.edu/articles/Fall%202002/Valentine.htm>
- Yeager, S. (2005). Interdisciplinary collaboration: The heart and soul of health care. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, **17**, 143–148.